

# フィリピン・エクスポージャー・プログラム報告書

## ーフィリピン東ネグロス州ギフルガン市の人々のハンセン病に対する姿勢から差別を考えるー

社会福祉学部 M. S.

### はじめに

ハンセン病を知ったきっかけは、2014年2月に、フィリピンのパラワン州のクリオン島にボランティアに行き、ハンセン病回復者と交流したことである。ハンセン病とは、らい菌からなる感染症で、感染力は極めて低い。95%以上の人はい菌に対する免疫をもっているため、たとえ感染したとしても、自然治癒し、発症することは極めてまれである。しかしながら、当時この正しい知識はなく、人々の「ハンセン病はうつる・遺伝病・治らない」という思い込みから、世界各地でハンセン病患者は隔離された。1873年にノルウェーの医師・ハンセン氏によって「らい菌」が発見された。1943年、プロミン（スルフォン剤）の静脈注射がハンセン病治療に有効であることが確認され、1980年代、多剤併用療法 MDT (Multidrug Therapy; MDT) が開発され、1981年、WHO（世界保健機関）はMDTをハンセン病の最善の治療法として推奨した。薬は一か月単位で処方され、6か月から12か月の内服でハンセン病は完治する。ハンセン病は、早期に発見し、適切な治療を行えば、顔や手足に後遺症を残すことなく治る。また、最初の投薬直後から、患者から周囲の人にハンセン病が感染することはない。治療薬は、WHOにより世界中で無償で提供されている。

フィリピンでは、ハンセン病患者が隔離されていた療養所が8カ所ある。ルソン島タラ市、ビコル市、ホロ島、ミンダナオ島サンボアング市、コタバト市、パナイ島イロイロ市、セブ島、クリオン島である。私はその中のクリオン島で、2014年2月に数日過ごしハンセン病回復者やその家族と交流をした。患者は「クリオン島はパラダイス」と話しており、クリオン島の中ではハンセン病に対する差別は感じられなかったため、フィリピンはハンセン病に対する差別はないのだと思った。しかし、2016年バコロドで5か月間生活し、バコロド市に住むフィリピン人にハンセン病のイメージが、「うつる病気」「薬はない」といったもので、未だに差別や偏見は根強く残っていると感じた。そこで、エクスポージャープログラムを通して、ハンセン病に対する一般の人の考えを聞き、差別を考察することにした。ギフルガン市でのこの調査は、バコロド市での調査を終えたあとに行ったため、フィリピンの人々はハンセン病に対する偏見差別は根強く残っていることが私の中で明確になっていた。そのため、ギフルガン市とトリニダッド村では、ハンセン病患者や家族、関係者などに会って話を聞き、差別の構造をより深く考察したいと考えた。

### 1. ギフルガン市のハンセン病患者数

RHU (Rural Health Unit、保健所) の看護師 Lendiza Visitacion さんにギフルガン市

のハンセン病患者数を伺った。2014年のデータだけ残っているとので、2014年のみのデータを共有して下さった。2014年は4人のハンセン病患者がいた。Cさん(31歳)、Fさん(61歳)、Tuway村に住むTさん(35歳)、Luz村に住むMさん(39歳)である。CさんとFさんは親子でRHUの近くに住んでいたため、インタビューに伺うことにした。

## 2. ハンセン病患者へのインタビュー

Cさん、Fさんは、サリサリストア(自宅の軒先に設置した小さな商店)を営みながら、市場で魚を売る仕事をして生活している。ハンセン病の症状が現れたときの話を伺った。Cさんは、肌に痒みを感じ、メディカルセンターに行った。外国人医師の診察を受け、アレルギーと診断され薬を3週間飲んだ。しかし、症状は良くなり、肌が黒色に変色してきたため、内服を中止し、娘のFさんとRHUに行き、再度診察した。その日、ハンセン病と診断された。同時に、医師は娘のFさんもハンセン病にかかっていることに気づき、当日2014年4月3日に治療を開始した。治療プログラムは12か月で、月に一度RHUに行き、薬をもらう。彼女らは時々、薬が強くて、熱や、体の痛みに襲われたそうだ。その時、近所の人々は、彼女らの代わりに、薬をもらいにRHUへ行ってくれたりした。Cさんは言う。「ギフルガン市ではハンセン病に対する差別はない。」だが、CさんとFさんが市場で魚を売る仕事をしている時に、肌が黒ずんでいたりすることについて、どうしたのか聞かれることがあるそうだ。彼女は、ハンセン病とは答えずに、「薬の副作用」と答える。その理由は、「ハンセン病とわざわざ伝える意味がないから」とのことだ。また、「昔は、人々はハンセン病を怖れていたが、今は薬が開発され治療ができるからもうハンセン病のことを怖がっていない。」とのことだ。では、本当にギフルガン市の人々はハンセン病を恐れていないのだろうか。

## 3. トリニダッド村の公立中学校の中で

Wince A. Policher先生が、ハンセン病をもった生徒Jさんの担任をしたことがあるとのことで、インタビューをさせていただいた。まず、Policher先生が、Jさんがハンセン病をもっていると気づいた頃の話をお伺いした。Jさんは2012年から2013年、公立中学校の生徒だった。2013年、6月頃、Jさんの顔が赤らんでいることに気付いたが、受診はしなかった。5か月経った10月頃、彼女の顔の赤らんだ部分が膨らんできて、彼女は恥ずかしがって布で顔を隠すようになった。そして、トリニダッド村にあるヘルスセンターを受診した。さらに、同ヘルスセンターから出された紹介状をもって、Jさんはギフルガン市のRHUへ行った。RHUの医師より、「ハンセン病は感染症だから学校へ行かないほうがいい」とアドバイスを受け、学校の職員で話し合った結果、Jさんは、自宅学習をすることになった。Policher先生自身も、1995年頃にセブ市の高校の保健授業で、「ハンセン病は感染症で恐ろしい病気」と学んだため、Jさんが自宅学習をすることへ異議はなかったとのことだ。Jさんの自宅学習は3か月続き、担当教員であるPolicher先生は、2週間に1度だけ、彼女

を訪問した。そのときの彼女の様子は特に落ち込んでいたり、悲しんでいたりはおらず、前向きな様子だったようだ。

Popicher 先生は言う。「私のクラスに J さんに対するいじめや差別はなかった。」なぜなら、当時 J さんを理解するようクラスメイトに呼び掛けていたからとのこと。しかし私は、J さんによるいじめがなかったと自信をもっている Policher 先生の姿勢がとてもはがゆかった。なぜなら、クラス内のいじめや差別発言は、先生のいないところで起きるものだからだ。生徒は、いじめや差別はいけないこととわかっており、先生に叱られることがわかっている。ただ、RHU に勤めていながら J さんの世話をしていた Aleguin さんも、差別をされた体験を、彼女から聞いたことはないとのことだ。しかし彼女は治療後 2014 年 4 月に学校を辞めて、母と一緒にセブ島へ引っ越した。今回 J さんに会うことはできなかったため真相わからないが、もし私が J さんで、感染防止を理由で 3 か月も自宅学習を経て復学したら、友達にハンセン病がうつると思われることを怖れて、私がハンセン病をもっていると知らない地域に行きたいと思うかもしれない。

そもそも、本当に彼女は自宅学習をしなけりならなかつたのだろうか。クリオン島のハンセン病ミュージアムのスタッフ D さんにトリニダッド村の公立中学校の対応についてこう述べた。「トリニダッド村の公立中学校の J さんへの対応は間違いです。ハンセン病患者は、治療中であれば、他人に菌が感染することはないので、普通に登校できます。J さんは、教育権利を奪われたということで訴訟を起こすことが可能です。」

また、RHU の医師がハンセン病に対する間違った知識を伝えたため J さんは自宅学習をすることになったのだが、これだけが J さんが自宅学習を強いられた原因であろうか。私は、先生方のハンセン病に対する偏見があったことも、原因のひとつではないかと考える。J さんが発病した 2013 年は、すでに多剤併用療法 MDT は世界的に浸透しており、WHO のホームページにハンセン病に関しての正しい知識はのっている<sup>1</sup>。「ハンセン病はうつる・怖い」という偏見によって、J さんのために正しい知識を調べるといふ意欲が、無意識に閉ざされていたのではないかと考える。

#### 4. 差別は隠れている

今回、私の聞き取りに同行してくれたフィリピン人パートナー H 氏にも、ハンセン病に対する考えを尋ねてみた。H 氏は、私と一緒にハンセン病回復者 C 氏と F 氏を訪問し、明るく彼らと握手し、話をした。しかし、後々彼女に本音を聞いてみると、「ハンセン病はうつるかもしれない。怖い。もし、子供にうつたらどうしよう」と不安に思っていた。しかし、「本人の前では、相手をリスペクトする必要があるからこの不安は彼らの前では態度に出さない」と話していた。

37歳の C 氏も、27年前、彼が小学生だった頃、担任の先生に、「ハンセン病患者は、亡く

---

<sup>1</sup> WHO ホームページ、ハンセン病プログラムレポート、30 AUGUST 2013, 88th yeAr / 30 AOÛT 2013, 88e Année No. 35, 2013, 88, 365-380 <http://www.who.int/wer>

なった後、感染防止のため、カトリックのしきたりに関わらず、すぐ火葬される」と教わったそうだ。フィリピンでは人口の83%がカトリックを信仰している。カトリックのしきたりにより、臨終後7日間、家で家族と過ごすことが慣習である。しかし、ハンセン病患者だけそのように差別される姿を見た C 氏は、「自分はそうなりたくない」と思ったそうだ。だから、今でも「ハンセン病はうつる」という考えは抜けないし、怖いと思うそうだ。しかし、患者本人の前ではそのような態度は見せないとのこと。

このように、人々は、偏見をもっていたとしても、態度に出さない人が多いことがわかる。ここで注意したいことが、偏見や差別を出さないから「暴力がない」ということではない。前述した通り、当事者は、人々の視線や態度を敏感に感じ取っている。人々の内面の偏見そのものが、無意識の暴力を与えうるものだという事だ。

## 5. 社会の解決活動と感想

フィリピンでは、「フィリピン・エクスポージャープログラム～フィリピン西ネグロス州バコロド市の人々のハンセン病に対しての姿勢から差別を考える」の報告書で述べたように、世界30か国以上に支部をもつ IDEA（共生・尊厳・経済向上を目指す国際協議会）という国際ネットワーク当事者の NGO が活動している。2003年から WHO と協力して、未だに根強く残るハンセン病に対する偏見解消のための啓発活動を行っている。ただ、活動開催地がフィリピン首都マニラのため、ギフルガン市ではハンセン病患者に対する正しい知識の啓発活動は行われていない。2019年にセブ島で行われる予定だ。

一方で、今回調査した一般公立学校に隣接した特別支援学校の SPED では、知的障害者に対する人々の内面の偏見解決のために2つの活動をしている。SPED で5年間働く T 先生に話を伺った。1つ目は、毎年ギフルガン市で一般の人々が知的障害をもつ生徒と交流することを目的とし、クリスマスパーティーを行っている。そこでは、一般の人々と一緒にゲームをしたり、ダンスや歌を歌ったりする。知的障害者と直接交流することによって、ひとりひとりが自分の偏見に気付いたり、知的障害者のイメージを捉えなおす機会になる。2つ目は、SPED に隣接する一般公立学校の先生に向けて、知的障害をもつ行動傾向、態度などの説明をするセミナーを行っている。2015年、公立学校の先生が SPED の知的障害を持つ生徒に陰湿な嫌がらせを行っていたことがわかり、その対策として、知的障害についての正しい知識、理解を広げるためのセミナーを行っているそうだ。ひとりひとりが正しい知識をもつこと、偏見に向き合うことが大事である。

また、フィリピンでは、障害者の人権や障害者のリハビリ、自己啓発、自立、社会の主流への統合等を目的とした「Magna Carta for Disable Persons」という法律が 1992 年からある。そこでは、雇用の機会均等や質の高い教育へのアクセスなどを定めている。SPED の先生や保護者は、この法律について嬉しそうに話しをしていたが、一般の人々は現実としてその法律をあまり認知していないため、啓発していく必要があるとのことである。

今回エクスポージャープログラムに参加して、フィリピン人パートナーらと、ハンセン

病はうつる、うつらない、怖い、怖くないなどの対話が行われた。このような空間の中で、自分の知らなかった考えや、自分自身の偏った考えなどをお互いに見つめることができたのでよかった。